

 **Науково-практична конференція з міжнародною участю «Неінвазивна вентиляція легень в домашніх умовах у пацієнтів з нейро-м'язовими захворюваннями» із забезпеченням планового комплексного обстеження на рівні міжнародних стандартів (з тренінгом з оволодіння практичними навичками)**

 **Повні відеозаписи конференції**

 *18–21 серпня 2025 року*

 **День 1 | 18 серпня 2025 року | Повний відеозапис першого дня конференції**
 https://youtu.be/8_1PS3oactI?si=9qP-BxV2GYIMaOAB

 **День 2 | 19 серпня 2025 року | Повний відеозапис другого дня конференції**
 <https://youtu.be/cATa02GTVJg?si=FCOKRYQujQ6WXaig>

 **День 3 | 20 серпня 2025 року | Повний відеозапис третього дня конференції**
 <https://youtu.be/m1DXfQcyG9c?si=qa98PI8eFUP9O8sn>

 **День 4 | 21 серпня 2025 року | Повний відеозапис четвертого дня конференції**
 https://youtu.be/BNePd0FB-vk?si=Cfk-e4gNnacuQEe_

Окремі відеозаписи виступів спікерів

 *День 1 / 18 серпня 2025 року*

◆ Вступне слово. Мета заходу

 <https://youtu.be/mSbhUz-7hyY?si=SPpFZRmqhHPENqiw>

◆ Володимир Мартинюк

Голова ГО «Українська Академія дитячої інвалідності»

Тема: «Заходи реабілітації, як один із основних напрямків розвитку медицини»

 <https://youtu.be/mSbhUz-7hyY?si=SPpFZRmqhHPENqiw>

◆ Коркушко Віталіна Віталіївна

Заступник генерального директора Директорату з питань осіб з інвалідністю — керівник експертної групи з питань інклюзії та доступності

 <https://youtu.be/1E06W5vgKGM?si=C3x9E-koRVJ58AbH>

◆ Олександр Педенко

Головний спеціаліст відділу медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України

 <https://youtu.be/svAkxkq4wJM?si=MbFcxl6QA1EwB1pK>

◆ Маргарита Ященко

Представник ГО «Дюшенна Україна»

Тема: Проєкт «1500 років виживання»

 <https://youtu.be/WryY4ca6GQo?si=EPtH55jjgO5wJmCv>

◆ Доктор Мішель Туссен (Dr. Michelle Toussaint), PT, PhD

Центр домашньої вентиляції, Нервово-м'язовий референс-центр, кафедра неврології, Університетські клініки Брюсселя, лікарня Еразм, Вільний університет Брюсселя (ULB)

Тема: «Неінвазивна вентиляція легень при м'язовій дистрофії Дюшенна»

 <https://youtu.be/FzQVFAjPVws?si=Y1MnZH5WlCceDzNX>

◆ Юрій Лисенко

Представник уповноваженого на території Сполученого Королівства Великобританії і Північної Ірландії

Тема: «Юридичний захист та підтримка людей з інвалідністю у Великобританії»

 <https://youtu.be/rFbnV7-fuLI?si=CMvzKxxMPSKObvPi>

◆ Оксана Червякова

Представниця уповноваженого з прав дитини в Україні

Тема: «Юридична стратегія впровадження системної респіраторної підтримки»

 <https://youtu.be/mxLx3H3oNmE?si=12lXyw12KLFWoX7G>

◆ Професор Яцик Насіловський

Керівник Польської респіраторної асоціації

Тема: «Респіраторний менеджмент при м'язовій дистрофії Дюшенна.

Неамбулаторний етап»

 <https://youtu.be/HWmechcKcaU?si=nuSgkfiDUlmZYP-h>

 День 2 / 19 серпня 2025 року

◆ Ігор Трофімов

Лікар анестезіолог, м. Київ

Тема: «Результати першої ночі застосування пацієнтами дихальних апаратів»

 https://youtu.be/iwmeDoUpmxM?si=5cW17RN_6NL9jGE

◆ Флер Чандлер (Fleur Chandler)

Duchenne UK, Великобританія

Тема: «Доступ до ліків у Європі для орфанних пацієнтів – огляд системи реімбурсації»

 <https://youtu.be/upxhXUaMXHA?si=MTbcMXGnUUtrJreq>

◆ Наталія Самоненко

Завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «Охматдит»

Тема: «Досвід організації роботи мультидисциплінарної команди для надання медичної допомоги пацієнтам з хворобою Дюшенна в НДСЛ «Охматдит»»

 https://youtu.be/FO7iPvWtO6o?si=RY_Q9Kb4JJQdNhBy

◆ Мар'яна Морозова

Лікар анестезіолог НДСЛ «Охматдит», м. Київ

Учасниця I та II етапів проєкту «1500 років виживання», співавтор статті

Тема: «Стандарт респіраторної підтримки й критичних станів. Досвід Great Ormond Hospital, Великобританія»

 <https://youtu.be/uYeRLtvDP4c?si=t8U60yfmwhWCluon>

◆ Оксана Назар

Завідувачка кафедри педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації

НУОЗ України імені П. Л. Шупика, доцент

Тема: «Реабілітація дітей з прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна»

 <https://youtu.be/rawZEqJ3VpU?si=1-92xq20t1uMI5bG>

◆ Орест Семеряк

Керівник Центру нервово-м'язових захворювань та захворювань периферичної нервової системи

КНП ЛОР «Львівська обласна клінічна лікарня», м. Львів

Тема: «Школа міології. Види міопатій та сучасне лікування»

 <https://youtu.be/CjWfT0-qtfw?si=SYhXYI-89CLG0gvP>

 День 3 / 20 серпня 2025 року

◆ Роман Шевченко

Тема: «Результати другої ночі застосування пацієнтами дихальних апаратів»

 <https://youtu.be/b93D8NPEthk?si=k1HuDOuW8SiLlm63>

◆ Деб Робінс

Фахівець респіраторної підтримки, мама 38-річного сина з Дюшенна, Австралія

Тема: «Сучасна домашня вентиляція легень для пацієнтів з нейро-м'язовими захворюваннями»

 <https://youtu.be/vPEhD6iluzU?si=QUxy7DmxugALqgJ2>

◆ Іванна Шундов

Бакалавр респіраторної терапії, Старший спеціаліст з клінічного застосування в Центральній та Східній Європі, Хорватія

Тема: «Поради та рекомендації щодо штучної вентиляції легень у домашніх умовах»

 <https://youtu.be/AZDregVcWUM?si=3d8EdpQVAyEts95t>

◆ Хайді Стоун

Помічник директора / SENCo, The Howard Partnership Trust, Академія «Три річки», Великобританія

Тема: «Доступність у навчанні для всіх»

 <https://youtu.be/ZFu6d0IwNe4?si=1rFY02aDuJCtmTJA>

◆ Ліза Вальгрен

Дипломована фізіотерапевтка, аспірантка, спеціалізація — м'язова дистрофія Дюшенна та функція дихання, Швеція

Тема: «Життя з м'язовою дистрофією Дюшенна у Швеції: національне дослідження стану здоров'я, респіраторної допомоги та тривалості життя»

 <https://youtu.be/KcLZwNyPJok?si=tR8OwwaPBeNB6wNB>

◆ Богдан Шевчук

Переможець соціального проекту

Тема: «Дихати вільно та мріяти»

 <https://youtu.be/XtqCqR0JJWc?si=OT2Fnx2MFVBjVDtO>

◆ Микола Цуканов

Галерист, БФ «Щаслива дитина — квітуха Україна»

Тема: «Мистецтво лікує»

 https://youtu.be/tRnFrlyZ_Zk?si=9lvz9mvYxMRC58qg

◆ Shooting Star Hospice

📄 <https://youtu.be/XDhnO2PLK0g?si=Nl9gUmg7QEe0138v>

◆ Маргарита Яценко

Представник ГО «Дюшенна Україна»

Тема: «Активісти та учасники проєктів»

📄 https://youtu.be/NdX_mJSf4bs?si=lF7Fcp8raR1wZl8W

 День 4 / 21 серпня 2025 року

◆ Андрій Шатілло

Завідувач лабораторії спадкової нервово-м'язової патології та технічних засобів її компенсації, ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології ім. П.В. Волошина НАМН України»

Тема: «Генетична терапія при м'язовій дистрофії Дюшенна»

 https://youtu.be/D0AgCyEVEcw?si=wxWtDok5_V94h3fB

◆ Наталія Балацька

Професор НМУ імені О.О. Богомольця

Тема: «Особливості нутритивного статусу пацієнтів з міодистрофією Дюшенна.

Попередження розвитку остеопорозу та його ускладнень»

 <https://youtu.be/rbtqV8v3AIQ?si=0TudnXvbcEUyLe->

◆ Лариса Костенко

Начальник управління освіти Кропивницької міської ради

Тема: «Успішні проекти інклюзивного навчання»

 <https://youtu.be/7sZAJakAVqg?si=MrbWz-Xy0PKdiYdL>

◆ Антоніна Козак

Логотерапевтка, практикуюча психологиня, викладачка логотерапії, волонтерка з 2014 року

Тема: «Як знаходити маленький сенс у кожному дні?»

 <https://youtu.be/01BogoqgQ9o?si=O5DTFGhIqTr0QZGk>